

# VIII CONFERENCIA EUROPEA FAMILIAR DE TAY-SACHS Y SANDHOFF

9 y 10 de Diciembre 2021

Entre las 14:00 y las 18:00 hrs.

Encuentro virtual a través de la  
plataforma Hopin



[www.etscc.org](http://www.etscc.org)

## PROGRAMA

La conferencia tendrá lugar a través de la plataforma Hopin. Para registrarse por favor haga click en el siguiente link: <https://hopin.com/events/european-tay-sachs-and-sandhoff-family-conference>

### JUEVES 9 DE DICIEMBRE

14:00 | Bienvenida a la Conferencia - Daniel Lewi, THE CATS FOUNDATION Y ETSCC

#### EL CRIBADO NEONATAL EN GM2

14:25 | La secuenciación del genoma y sus beneficios. - David Bentley y S. Badger, ILLUMINA

14:50 | El desafío de obtener cribado para tu enfermedad rara - Karen Harrison, Alex TLC

15:15 | La campaña de EURORDIS - Gulcin Gumus, EURORDIS

15:40 | Panel de discusión y preguntas.

Pausa para café

#### EL TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN MÉDICA

16:25 | Información sobre GM2: antes y ahora - Diana Pangonis y Patricia Durao, COGNITANT

16:45 | Compartir información de salud - Tim Ringrose, COGNITANT

17:05 | El Registro Europeo de GM2 y lo que hemos descubierto - Lysel Brignoli, KANTAR

17:25 | Panel de discusión y preguntas.

17:55 | Cierre del día y preguntas - Beatriz Fernández, Asociación ACTAYS y ETSCC

### VIERNES 10 DE DICIEMBRE

14:00 | Apertura - Patricia Durao, THE CATS FOUNDATION

#### TRATAMIENTOS EN MARCHA PARA GM2

14:10 | Introducción: Ensayos actuales para GM2.

14:30 | INTRABIO - Taylor Fields, ensayos y publicaciones.

14:50 | AZAFAROS - Gisela Lindhosrt, actualización sobre proyectos.

15:10 | Universidad de CAMBRIDGE - Profesor Timothy M. Cox, actualización sobre estudios.

15:30 | IDORSIA - Dr. Eugen Mengel, actualización sobre estudios.

15:50 | TAYSHA GENE THERAPIES - Actualización sobre ensayos en marcha.

Pausa para café

16:25 | SIO GENE THERAPIES - Jennifer Pappadakis, actualización sobre ensayos en marcha.

16:45 | RECURSION - Lisa Boyette, actualización sobre estudios.

17:05 | SANOFY-GENZYME - Actualización sobre ensayos.

17:25 | Panel de discusión y preguntas.

17:45 | Cierre de la conferencia - Daniel Lewi, THE CATS FOUNDATION Y ETSCC

**EL CONSORCIO EUROPEO DE TAY-SACHS Y SANDHOFF SUPONE UNA VOZ UNIFICADA EN LA BÚSQUEDA DE TRATAMIENTOS PARA LAS ENFERMEDADES DE TAY-SACHS Y SANDHOFF Y EN EL APOYO A LAS FAMILIAS AFECTADAS**